

研究課題名（課題番号）：医療的管理下における介護及び日常的な世話が必要な行動障害を有する者の実態に関する研究（H27 - 身体・知的 - 指定 - 001）

分担研究報告書

分担研究課題名：発達障害に関する精神科医療の問題点の予備的調査（主に患者の視点から）

研究代表者：市川 宏伸（日本発達障害ネットワーク）

研究協力者：今井 忠（NPO 法人 東京都自閉症協会）

研究要旨

自閉症を含む発達障害に関し、その親や当事者と精神科医師などの医療関係者との良好な関係作りの一助にするため、NPO 法人東京都自閉症協会の主にその会員にアンケート調査を行い、429 件もの回答を得た。その結果、精神科医療への関心が非常に高いこと、成人を対象にした精神科医の質的な差が大きいこと、児童期の医師から成人期医師への引継ぎに課題があること、精神科医師の役割に対する親の期待と医師自身の意識にはズレがあること、などが読み取れた。平均値や多少が問題ではなく、一部に不適切な医師が存在することが問題と思われ、それに合わせた調査方法が必要である。本格調査をするうえでの有効な視点が得られた。

A. 研究目的

自閉症を含む発達障害者と、精神科薬および精神科医師などの医療関係者との関係を良好にするために、その問題点を明らかにし、今後の精神科医療の改善の方向を探る。そのための調査の視点を得る。

記載件数 354 件（82.5%）

平均文字数 250 字

精神科薬を服薬していないなど、精神科医に定期的に通っていない人の多くは、アンケートに回答しなくてよいと判断したと思われる。そのため、回答者の多くは精神科医療を現在または過去に受けていた人と推察される。

B. 研究方法

2017 年 10 月に NPO 法人東京都自閉症協会の会報送付先（会員約 1200 名と定期購読者約 100 名）にアンケート用紙（別紙）を配付した。また、ネットで回答できる仕組みも活用した。アンケートでは、問題の実情を把握するため、自由記述欄を設けた。

C. 研究結果

選択回答部分

以下、個々の回答項目でデータ数が微妙に異なるのは、兄弟など複数者を 1 通で回答した場合があり、その場合は複数件としてカウントし、また、当該回答欄に記入が無い場合には件数にカウントしなかったためである。

基本情報

回答総数（n）429 件

429 件中、ネット回答 56 件

429 件中、当事者本人が回答 25 件

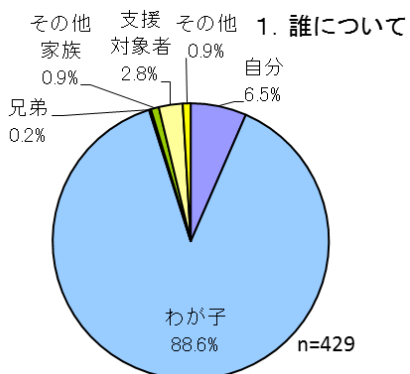
429 件中の自由記述欄について（分析中）

また、ネットによる回答 56 件（13%）について、用紙回答者との年齢層の差異を事前に統計分析した。詳細は省略するが両者に差

がなかったため合計して取り扱った。

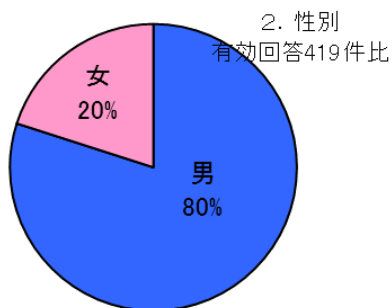
当事者本人の回答と親が子についての回答には差異が見られたが、詳細データは紙面の関係で割愛し、結果だけ付記する。

1. 誰について回答したのか



約9割は親や兄弟やその他家族が回答している。当事者が自分について回答したものが6.5%あった。

2. 対象者の性別



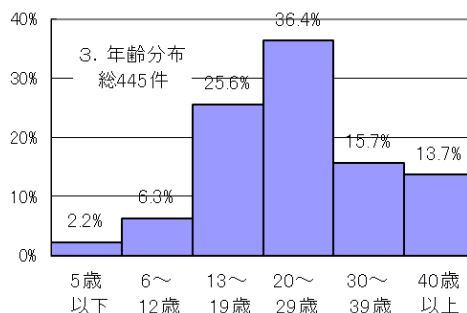
男性対女性の比率は4:1であった。なお、当事者だけのデータ(n=24)では、男女比は7:3であった。知的障害をとみなわない成人における女性比率は一般に言われているよりも高いと思われる。

3. 対象者の年齢分布

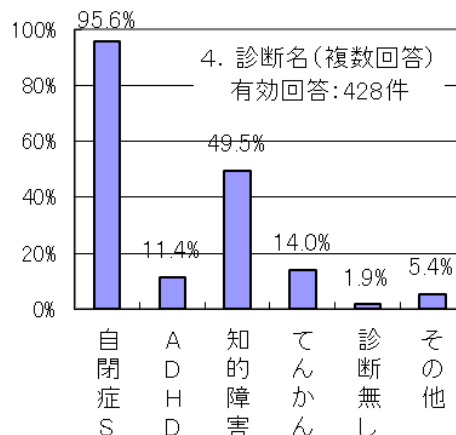
東京都自閉症協会の会員が主に回答しているため、思春期以降が多くなっていると思

われる。

なお、当事者回答(n=25)は、20歳以上がほとんどである。

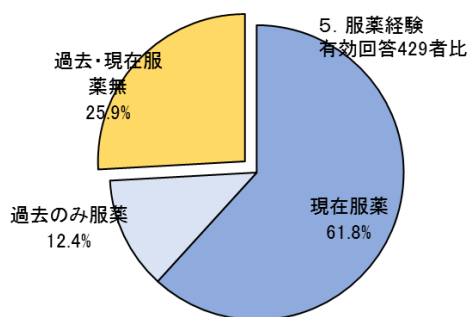


4. 診断名(複数選択可)



自閉症、アスペルガー症候群などの自閉スペクトラム症と記した人が95.6%で、次が知的障害の49.5%であった。てんかんも14%あった。(* 自閉症S：自閉症スペクトラム)

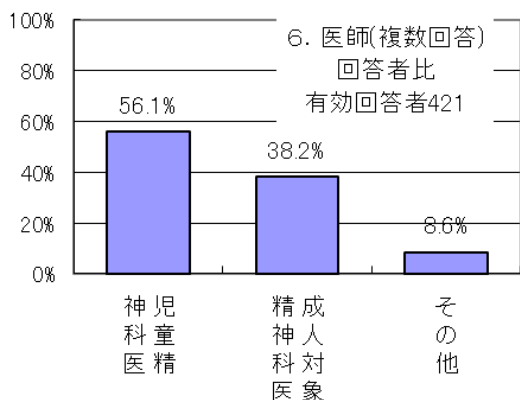
5. 精神科薬の服薬経験



回答対象者の4分の3の人は現在または過去に精神科薬を服薬していた。しかし、服薬経験の無い対象者はそもそもアンケートを提出しなかった可能性が高い。推測の域を出ないが、診断を受けた人で服薬の経験が無い人はこの倍以上ではないかと予想している。

6.精神科医の種別（複数選択可）

過去に複数の医師にかかっていたと思われるために「主な医師は？」という、問いかけにした。



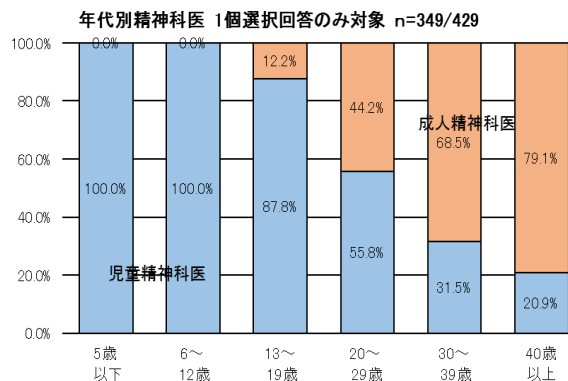
「その他」の8.6%の中には、小児科11件、児童も成人診る医師4件、てんかん医、発達障害専門医、心療内科、小児神経科医、脳神経小児科、神経内科、脳神経外科があった。現在の診療科目名の選択肢にしたほうが回答しやすかったと思われる。

対象者の年齢によって精神科医がどう関わっているのかを分析した。医師を一つだけ選択したデータ349件のみを対象にした。

成人期においても、児童期の精神科医が引き続き診ているケースが多いことが分かる。

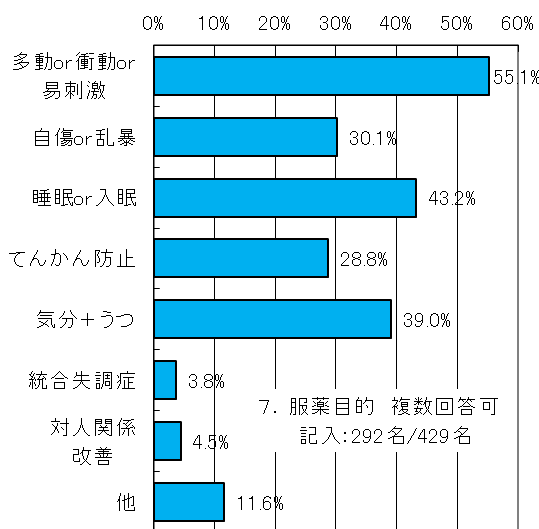
自由記述を読むと、成人を対象にした精神科医の発達障害に対する専門性は改善される必要があると思われる。または、児童と成人で医師が変わることが良いのか、検討が必

要と思われる。児童期から成人期へのバトンタッチには問題があることがうかがえる。



7.精神科薬の服薬目的（複数選択可）

現在または過去に精神科薬を服薬した292件の回答者にその目的を問うた。選択された回答を括った結果を示す。医師の判断を示したものと理解すべきではなく、親や当事者の理解である。



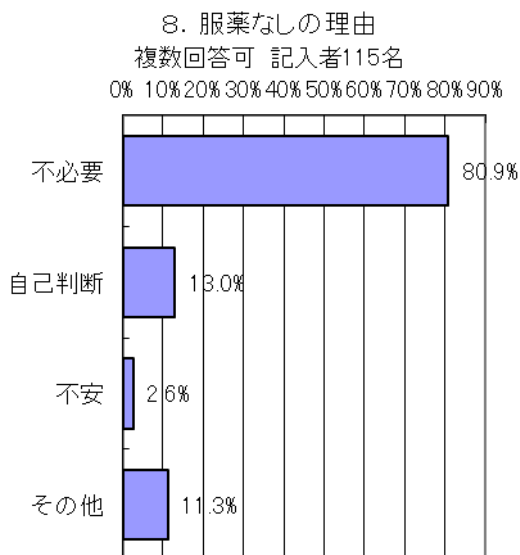
行動面の改善目的が多いが、睡眠の改善やてんかん、気分の改善も30~40%になっている。

「その他」には、チック(トゥレット)5件、不安・緊張3件、こだわり2件、漢方のみ、注意力、脳活性化、無理に飲まされた、

などがあつた。選択肢を増やしておく必要がある。

8.精神科薬を服用していない理由(複数選択可)

服薬していない115件の回答者について、服薬をしていない理由を示す。



「不必要」は、回答の「必要がない」または「医師から勧められなかった」の合計である。この「不必要」の内、42.3%は医師から勧められなかったと回答している。当事者回答の19件においては、その83%が「必要がない」であった。

「自己判断」は、回答の「勧められたが断った」、「自己判断でやめた」、「おかしくなったので止めた」のどれかが記されたものである。内、半数強は「勧められたが断った」になっている。

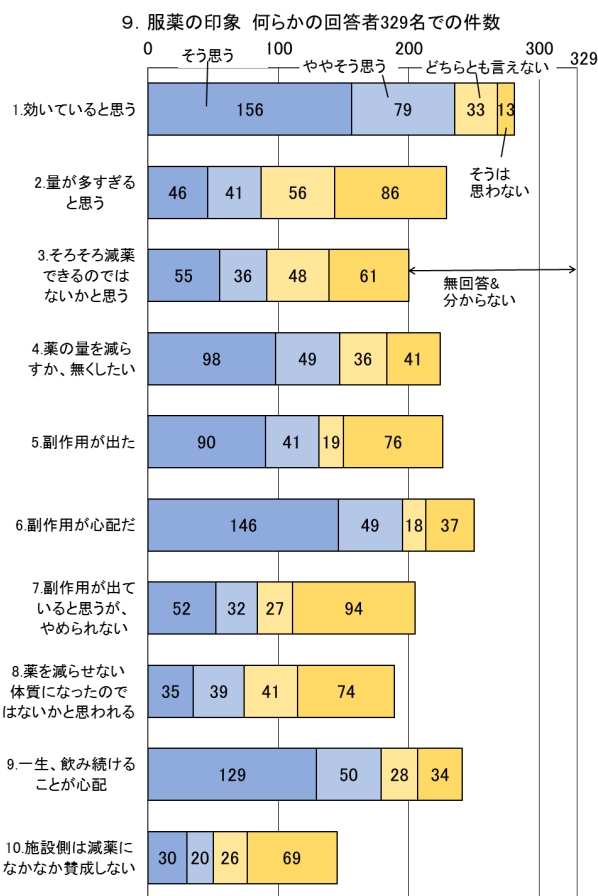
「その他」には、効果が無かつた、または、副作用が出た5件、本人が拒否する3件、漢方薬にした1件、があつた。

前述したように、そもそも医療機関に定期的に通っていない人の多くはアンケートに回答しなかつた可能性が高いことを考慮す

ると、自閉スペクトラム症であっても精神科薬に頼る必要がない場合が少なくないと推察される。診断がある人のうち何割が定期的に医療機関に通っているのか、また、その目的は何なのかを調査することは有益である。

9.精神科薬の印象

服薬経験の印象を「そう思う」、「ややそう思う」、「どちらとも言えない」、「そうは思わない」の4択で問うた。グラフは単純に件数で示した。どれかの項目に回答した件数は329件あつた。それに満たない部分は、その項目が無回答または「分からない」である。



肯定している「そう思う」、「ややそう思う」の合計(左側2つ)に注目したい。

ここで、「1.効いていると思う」が329件

中 156+79 件で、71.4%あることをどう考えるかである。7 の服薬目的に照らして、効果があったという経験から来ていると考えられる。睡眠が改善された、多動が抑制された、てんかんが治まったなどの効果があったのであろう。もともと、5 の服薬経験の無い人のほとんどは、どの項目にも無回答であり、回答者のほとんどは服薬経験者である。よく考えれば、服薬をしたにもかかわらず期待した効果がみられないのであれば、当然、薬の調整をするわけであるから、服薬経験者が「効いている」と回答したことは当然と言える。自由記述にも、薬によって生活ができるようになったとの記載が多かった。

しかし、「3.そろそろ減薬できるのではないかと思う」、「6.副作用が心配だ」、「9.一生、飲み続けることが心配」という項目の回答を軽視してはならない。状態が非常に悪かった時に服薬を始めたが、そのままになっていることの心配である。これらについては、当事者では、さらに明確に出ている。

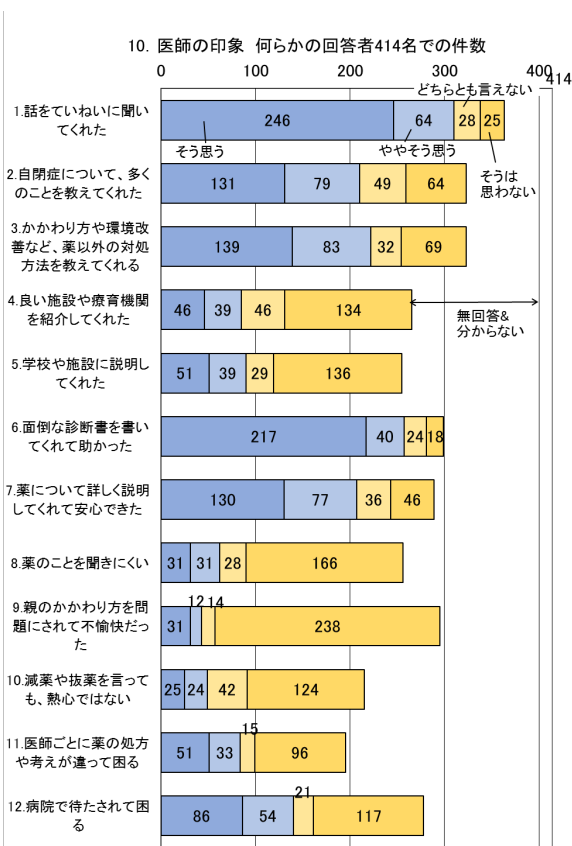
		親: n=280	そう思う、少しそう思う	どちらともいえない	そうは思わない	分からない
2.量が多すぎると思う	親		26%	18%	28%	29%
	当事者		40%	25%	20%	15%
3.そろそろ減薬できるのではないかと思う	親		28%	15%	20%	36%
	当事者		40%	20%	10%	30%
4.薬の量を減らすか、無くしたい	親		45%	11%	13%	31%
	当事者		70%	10%	10%	10%
8.薬を減らせない体質になったのではないかと思われる	親		22%	14%	24%	41%
	当事者		50%	5%	30%	15%
9.一生、飲み続けることが心配	親		54%	9%	10%	27%
	当事者		80%	10%	10%	0%

精神科薬は飲み続けるものということが発達障害の場合も正しいのかについては、検

討されるべきと思われる。

10. 医師の対応について

本調査の中心課題である。データで見る限り、現在かかっている医師に対して感謝の気持ちが高い。とくに面倒な診断書などの公的書類の作成に感謝している。不満なのは待たされることである。



しかし、自由記述では、これを単純に受け取れない印象となっている。自由記述からの情報が重要であり、

自由記述の分析

429 件中、自由記述欄に記載した件数は 354 件 (82.5%)、1 件当たりの文字数は平均 250 字と多かった。

自由記述については分析中であるため、ここでは概略だけ報告する。

自由記述には、「9.精神科薬の印象」と、「10.医師の対応」のアンケート結果を理解するうえで重要な内容が含まれている。

精神科薬についての典型的な意見は、次のようなものであった。

効いていると思うし、もし飲んでいなかったらもっと悪化して日常生活が成り立たないので、仕方がない状態です。(親)

一方、一部に次のような記述もある。

薬を飲んで効いたのは数ヶ月で、すぐ効果が薄れ副作用ばかりになりやめようとしたら、リバウンドでひどいことになり、一生大変なことになりました。後悔しかない(親)

また、今かかっている医師については、感謝の言葉が多かった。次のような例は感謝の意味をよく表現している。

息子の場合、中学生のころ学校から服薬を勧められました。医師(児童精神科医)の診察時、学校の先生も同伴し、適切な方法で指示を出せば問題ないことを実際に見せていただきました。このように、はっきりした形で精神科薬の要不要を示してくださるドクターに巡り合えたことを感謝しています。(親)

しかし、多くはないが次のような医師の問題が書かれていた。

ある医師(成人精神科)は、「家族構築できていないのは、全てお母さんのこれまでの間違った対応のせいです。」と言い、どう改善したらいいかを問うたら、即座に「そんな事知りま

せんよ!」と怒った。……三人目の医師でようやく、相談出来る医師に出会えた。(親)

近くのクリニック(成人)に親一人で相談に行った時、医師は開口一番「初めから言っておくけど、この辺の人はみんなバカだよ」。……「娘さんもバカだけど母親もバカだね」。子どものときの様子を話そうとすると「そんな子どもの時の話をしてもしょうがないんだよ!」結局、何もアドバイスをもらえませんでした。(親)

これまで病院を変えるなどしてきたが、ろくに話を聞いてくれないどころか、生き辛さなどを訴えると、わがままなどと恫喝を受けてしまう。……こんな状況で通院する意味があるのかとつくづく思う。(成人当事者)

医師についての問題指摘のほとんどが成人を対象にした精神科医であった。

D.考察

自由記述の内容からすると、アンケート結果の「9.精神科薬の印象」と、「10.医師の対応」の多くにある肯定的な評価を拡大解釈してはならないと判断する。

その理由は次の2点である。

一般に統計上の割合が大きい事が重要だと思いがちだが、この問題はそうではない。服薬や医師による被害体験は数が少なくてもあってはならない。統計上は見えないが、自由記述から読み取れる。だからこそ、その問題を適切に表面化させる調査方法が必要である。

現在は良い医師に出会えたが、そこに至るまでの体験に医療や医師の問題が出て

いる。現在の評価を調査するだけでは不十分である。そのためには、過去の体験を聞き出す必要である。あわせて、良い医師にたどり着くまでの経過を調査することが有益である。

また、自由記述には、医療や医師についての肯定的評価と否定的評価についての根拠が書かれており、そのような評価の内容を調査することが患者と精神科医療との良好な関係構築に有益である。

E. 結論

本格調査のための予備調査として有益な知見が得られた。

調査の方法に関して、とくに、親や当事者が薬や医師の良し悪しを何をもって判断しているのかを調査することが重要であり、また、良質な医師や医療機関にたどり着くまでの経過を調査することが有益である。

この予備調査であっても、おおよそ次のような課題があることが分かった。

- ・発達障害に関する精神科医の質的な差が大きい。特に成人期の精神科医の発達障害の理解にはかなりの問題がある。
- ・それゆえ、児童期の医師から成人期の医師への引継ぎは容易ではない。
- ・とくに、自分の状態をみずから表現しない知的障害者の場合には成人対象の精神科医に限られる。
- ・減薬や抜薬の難しさ。とくに知的障害者の場合。
- ・親は医師に専門家として周囲への働きかけを期待するが、医師の意識とはズレがあると思われる。

診断を受けている人のうち、継続的に服薬している人の割合及び定期的に通院している人の割合を調査する必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし